

西暦 2025 年 9 月 24 日

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究を実施しております。この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

記

研究機関名	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
研究課題名	遺伝性疾患における内分泌学的合併症の検討
研究責任者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 消化器・内分泌科 山野 由貴
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	当院の消化器内分泌科および遺伝診療科に受診歴のある遺伝性疾患と診断された 2000 年以降に出生した児
研究期間	研究実施許可後～2030 年 3 月
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	目的: 遺伝性疾患毎における、発育の経過や代謝内分泌疾患の合併頻度を検討する。 方法: 遺伝性疾患毎に発育の推移や内分泌合併症などを診療録からデータを収集し、代謝内分泌疾患の合併頻度や体格のパラメーターの推移を検討します。
研究に用いられる試料・情報の項目や種類	本研究では試料の利用は予定していません。 診療録から疾患名、遺伝子名、性別、年齢、在胎週数および出生体重・身長、その後の身長・体重 SDS の推移、甲状腺機能や副腎機能、性腺機能、肝機能・脂質代謝パラメーターなどの代謝内分泌学的合併症の有無、代謝内分泌的疾患以外の合併症、経管栄養もしくは栄養指導の有無、両親の身長、target height などデータを収集します。
研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法	本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の問合せ先までご連絡ください。
個人情報の開示に係る手続き	本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報の取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の問い合わせ先までご連絡下さい。
照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 消化器・内分泌科 山野由貴 電話 0725-56-1220 (代表) 住所 和泉市室堂町 840